

Seltene Demenzerkrankungen

wohIBEDACHT e.V.

Häufig haben Betroffene einen langen Leidensweg, bis jemand fragt, ob hinter ihren Problemen eine Demenz stecken könnte. Denn Demenz äußert sich nicht nur in Gedächtnisproblemen, und sie tritt auch nicht nur bei hochaltrigen Menschen auf.

Frontotemporale Demenz

Eine Frontotemporale Demenz geht immer mit einer starken Persönlichkeitsveränderung einher. Sie äußert sich durch Veränderungen bei Sozialverhalten, Antrieb, sprachlichen Fähigkeiten u.a.

Lewy-Körper-Demenz

Eine Lewy-Körper-Demenz ähnelt der Alzheimer- und der Parkinson-Krankheit. Meist kommt es neben im Tagesverlauf wechselnden Gedächtnisproblemen auch zu Gangstörungen, oft zu Halluzinationen.

Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP)

Betroffene haben kognitive Probleme und Verhaltensänderungen (z.B. Apathie, sozialer Rückzug). Zunehmende motorische Schwierigkeiten und ein eingeschränktes Sichtfeld führen zu Gangunsicherheit und Sturzneigung.

Demenz in jungem Lebensalter

Die meisten Betroffenen leiden an der präsenilen Alzheimer-Demenz (vor dem 65. Lebensjahr) oder an einer Frontotemporalen Demenz. Hier spielen sozialrechtliche Aspekte häufig eine wichtige Rolle.

wohIBEDACHT e.V. ist ein gemeinnütziger Verein mit Sitz in München. Er bietet einen Demenz-Krisendienst, eine Nachbetreuung und Demenz-WGs an. Er nimmt demenzkranke Menschen auf, auch wenn sie jung sind, stark verhaltensauffällig oder sonst irgendwie „anders“. Viele dieser Menschen haben eine Seltene Demenzerkrankung.



Beratende Mitarbeiterinnen, Dipl. Sozial-Päd. (FH):
Sonja Brandtner, Annette Arand, Bettina Förtsch

Dieses Projekt wird aus Mitteln des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege gefördert, sowie durch die Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassenverbände in Bayern und durch die private Pflegeversicherung.

gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Festhalten,
was verbindet.
Bayerische Demenzstrategie

In Kooperation mit:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Landesverband Bayern e.V.



wohIBEDACHT
Wohnen für dementiell Erkrankte e.V.
Höcherstr. 7, 80999 München
Tel. 089 / 8180209-30, Fax: 089 / 8180209-31
info@wohlbedacht.de, www.wohlbedacht.de



Spendenkonto: Stadtparkasse München • wohIBEDACHT e.V.
IBAN DE 7070 1500 0000 2011 2926 • BIC SSKMDEMM

München VR 17065 • 1. Vorsitzende Sonja Brandtner
wohIBEDACHT e.V. ist ein gemeinnütziger Verein und Mitglied im Paritätischen Bayern

Bayerische Beratungsstelle für

Seltene Demenzerkrankungen

Informationen für Fachleute und Institutionen



wohIBEDACHT e.V.

Die Bayerische Beratungsstelle für Seltene Demenz- erkrankungen – BSD

Wir informieren



... zu allen Fragen rund um Seltene Demenzerkrankungen, z.B. zu folgenden Themen:

- Bedürfnisse von Betroffenen und was zu ihrem Wohlbefinden beiträgt
- Institutionelle Voraussetzungen, um Betroffene in den Alltag der Einrichtung gut einbinden zu können
- Möglichkeiten des pflegerischen Umgangs mit herausforderndem Verhalten
- Sozialrechtliche Fragen
Rechtliche Betreuung, Versicherungsfragen, berufliche Zukunft, Fahrtüchtigkeit u.a.
- Verhaltenssymptome
Ritualisiert sich wiederholendes Verhalten, delinquentes und reaktiv aggressives Verhalten, maßloses Essen oder Trinken, veränderte Sexualität u.a.
- Körperliche Symptome
Übersteigerter Bewegungsdrang, Sturzneigung, Sprachstörungen / Verlust der Sprache u.a.

Wir beraten telefonisch, persönlich in der Geschäftsstelle und auch vor Ort.

Die Beratung ist kostenlos.

Wir beraten und unterstützen



Tagespflegen

z.B.: Sie haben einen Gast, der Ihre gemütliche Wohnzimmeratmosphäre durcheinander bringt.

Leitungen einer Pflegeeinrichtung

z.B.: Ein Demenzkranker belästigt andere Klienten, und Sie fragen sich, ob das auf Dauer tragbar ist.

Psychotherapeuten

z.B.: Eine Klientin berichtet von Eheproblemen. Ihr Mann verhalte sich so ganz anders als früher.

Beratungsstellen und Kliniksozialdienste

z.B.: Ein Betroffener möchte wissen, ob er sich berenten lassen soll.

Ärzte

z.B.: Eine Angehörige berichtet, ihr Mann stürze ständig aus unerfindlichen Gründen.

Pflegedienste

z.B. Sie betreuen eine demenzkranke junge Mutter und sind mit ihren kleinen Kindern konfrontiert.

Pflegekräfte in Altenpflegeheimen

z.B.: Ein Bewohner ist erst 40 Jahre alt und fällt durch ungewöhnliche Verhaltensweisen auf.



- Wir beraten Fachkräfte, Einrichtungen, Angehörige und Betroffene, telefonisch oder persönlich in Fallkonferenzen.
- Wir organisieren einen Erfahrungsaustausch in der Fachwelt, sammeln interessante Konzepte und geben sie weiter.
- Wir erheben den Versorgungsbedarf von Betroffenen, bestehende Versorgungsangebote und -lücken.
- Wir halten Kontakt zu spezialisierten Ärzten und Fachkliniken.
- Wir informieren die Öffentlichkeit und setzen uns für ein verbessertes Versorgungsangebot ein.
- Wir bieten bei Bedarf Fortbildungen für Fachpersonal.
- Wir schulen bei Interesse bestehende Helferkreise zu den Themen „persönliche Assistenz“ und „Begleitung von verhaltensauffälligen Gruppenteilnehmern“.

Unser Anliegen ist es, dass Menschen mit Seltene Demenzerkrankungen und ihre Angehörigen überall in Bayern auf Unterstützung durch ein starkes Netzwerk zählen können.